

# Vanhempien aktivismi USA:n erityisopetuspolitiikassa<sup>1</sup>

TIINA ITKONEN

Eturyhmien merkitys Yhdysvaltain erityisopetuspolitiikalle on maassa yleisesti tunnettu asia (Melnick 1995), vaikka ryhmien poliittisesta käytöksestä ja niiden vaikutuksesta on tehty vähän systemaattista tutkimusta. Oma tutkimuskiinnostukseni etujärjestöpolitiikkaan syttyi työelämässä. Eniten erityisopettajana ja koulupiiriin ohjaavana opettajana olen ollut tämän politiikan vastaanottajana ja toteuttajana, kun erityisopetuksen koululaki Yhdysvalloissa uudistettiin vuosina 1990 ja 1997. Vuoden 1997 laki toi mukanaan uudistuksia, jotka perusteellisesti muuttivat sitä, miten osavaltioissa ja niiden alaisissa koulupiireissä toteutettiin erityisopetusta. Mutta vuoden 1997 lainuudistus oli pitkä ja raaka prosessi, joka kesti yli kolme vuotta ja venyi kahdelle eri kongressille. Vanhempia ja kouluviranomaisia edustavat järjestöt riitelivät vammaisten oppilaiden kurinpitokysymyksestä eli siitä, onko se rehtoreiden ja kouluviranomaisten päätöksen alainen asia vai kuuluko vanhempia konsultoida aiheessa ja sitten oppilastiimin kanssa yhdessä tehdä päätös. Julkisuudessa tästä aiheesta vaihdettiin kovia sanoja puolin ja toisin, jopa loukkauksia. Neuvottelut poliitikkojen kanssa tyrehtyivät, ja lainsäädäntö siirrettiin seuraavalle kongressille, koska riittävää kannatusta ei ollut sen läpiviemiseen vuonna 1995.

Tutkin väitöskirjassani (Itkonen 2005) kaikkia etujärjestöryhmiä, jotka ovat osallistuneet erityisopetuksen politiikkaan. Tässä artikkelissa keskityn tiivistäen tuloksiin, jotka koskevat yksinomaan vanhempien etujärjestöjä.

Etsin kansallisia etujärjestöjä neljältä eri aikapisteeltä kongressin pitämässä erityisopetuslain kuulusteluissa: vuodelta 1975, kun laki ensi kertaa ratifioitiin, sitten kuulusteluissa, jotka johtivat lain uusimiseen vuosina 1983, 1990 ja 1997. Lisäksi kartoitin etujärjestöjen antamat amicus curiae -lausunnot yhdeksässä erityisopetusta koskevassa oikeusjutussa, joissa valitettiin korkeimpaan oikeuteen asti. Ryhmien antamia lausuntoja kongressin edessä oli 139 ja amicus curiae -raportteja 108. Valitsin neljäntoista ryhmän näytteen perusteellisempaan tutkimukseen ja analysoin niiden arkistoja ja historioikeita. Lopuksi haastattelin Washingtonissa kahtakymmentäviittä kongressin edustajaa, heidän avustajiaan sekä etujärjestöjen johtajia toukokuussa 2003. Edustajainhuone oli valmistanut lainuudistuksensa muuttamaan kuukautta aiemmin vuotta 2004 varten, ja senaatti työsti omaansa.

Tutkimus koostui multimetodisesta analyysistä. Poliittista sanomaa analysoin tekemällä faktorianalyysin, jolla saatoin kutistaa aineistoa ja löytää rakenteita. Tehokkuuden kongressissa ja korkeimmassa oikeudessa testasin regressioanalyysillä. Haastattelut ja ryhmien omat julkaisut analysoin laadullisesti. Kumminkin analyysit evaluoin kriittisesti toisiaan vasten. Esimerkiksi jos regressioanalyysin tulosten p-arvot ehdottivat merkittävyyttä, etsin laadullisia löytöjä teksteistä ja haastatteluista, ja päinvastoin.

## Vanhempien ryhmät kansanliikkeenä

Yksi tärkeimmistä tuloksistani on, että ymmärtääkseen vanhempien ryhmien poliittista käyttäytymistä nämä ryhmät pitää käsittää kansanliikkeinä eikä perinteisinä intressiryhminä (Itkonen

<sup>1</sup>Tutkimus rahoitettiin apurahoilla, jotka myönsivät American Educational Research Association – Spencer Foundation ja Gevirtz Graduate School of Education, University of California Santa Barbara.

2005). Kansanliikkeet ja etujärjestöt eroavat alkulähtökohdiltaan, poliittiselta motivaatioltaan, asianajon piirteiltään sekä kommunikoinnin elementeiltään (Tarrow 1994). Kaikki vanhempien ryhmät ovat aloittaneet epämuodollisina paikallisina verkostoina. United Cerebral Palsy (UCP) -yhdistyksen historiikissa kerrotaan:

”Vanhemmat, jotka kasvattivat lapsiaan 40-luvulla, tajusivat, että sellaisia palveluja ja tukia, joiden avulla heidän lapsensa voisivat elää täyttä elämää lähiyhteisössä, ei juuri ollut. Perheet eivät olleet kanssakäymisissä keskenään, ja monet vanhemmat tunsivat itsensä eristäytyneiksi, avuttomiksi ja yksinäisiksi.” (UCP:n historiikki, <http://www.ucp.org>)

Samaan tapaan kerrotaan The Arc’n historiikissa:

”Tämän liikkeen lähtökohtien etsiminen on kuin etsisi neulaa heinäsuovasta, koska kyseessä on ruohonjuuritason liikehdintä. Etsiessään resursseja perheelleen vanhemmat löysivät toisensa. Pienet ryhmät turvautuivat toisiinsa eri puolilla maata, ja suullisen historian perusteella liikehdintä alkoi 30-luvulla.” (<http://www.arc.org>)

Viisikymmentä vuotta myöhemmin, 1980-luvun loppupuolella, perustettu Children and Adults with Attention Deficit Disorder (CHADD) aloitti samanlaisissa olosuhteissa: muutammat vanhemmat Floridassa tapasivat keskenään (CHADD, annual report 2000–2001).

Alkulähtökohtien lisäksi vanhempien ryhmien poliittinen motivaatio eroaa etujärjestöistä. Intressiryhmillä motivaatio on materiaallinen tai instrumentaalinen, ja ne hakevat konkreettisia etuja jäsenilleen. Mutta vanhempien ryhmillä on muitakin poliittisia motivaatioita kuin materiaalisia, ja nämä ovat tyypillisiä kansanliikkeille. Solidaarinen tai emotionaalinen tuki motivoi vanhemmat poliittiseen aktiivisuuteen. Vaikka haetaan palveluja omille lapsille, aktivismin myötä vanhemmat saavat myös tukea toisiltaan kotielämän arjen asioissa. Vanhempien järjestöjen paikalliset tukiryhmät tai esimerkiksi internetissä toimivat chat roomit ovat nykyaikaisempia esimerkkejä tukiverkostoista. Myös päämäärallinen motivaatio, jossa jonkin arvon julkinen ilmaisu on syy politiikkaan osallistumiselle, saa vanhemmat liikkeelle. Esimerkiksi AIDS-liike, joka alkoi kansanliikkeenä, on esimerkki solidaarisesta ja päämäärätietoisesta motivaatiosta liikkeen sisällä. Vaikka järjestö tavoittelee materiaalista tulosta (esim. rahoitusta aidsin estämiseen tai sen tutkimiseen), sillä on myös solidaarinen kompo-

nentti (esim. tukiryhmät perheille, joiden jäsenet ovat menehtyneet sairauteen) ja päämäärätietoinen motivaatio (esim. Washingtonissa tilkkutäkki, jonka tarkoitus oli näyttää, miten monta henkilöä tautiin on kuollut ja inhimillistä näitä ihmisiä henkilökohtaisin viestein). Esimerkkejä solidaarisesta ja päämäärätietoisesta motivaatiosta löytyy muistakin kansanliikkeistä, kuten ympäristö- tai rauhanliikkeistä.

Vanhempien poliittinen käytös on asianajamista, jota kuvaa intohimo. Poliittinen osallistuminen tulee siis sydäimestä ja on hyvin henkilökohtaista. Tämän seurauksena on, että vanhemmat ovat vähemmän valmiita poliittisiin kompromisseihin. Vanhemmat arvioivat lakiehdotuksia henkilökohtaiselta kannalta: mitä tämä merkitsisi minun Jussille, Liisalle tai Paavolle; ei siltä kannalta, miten tämä ehdotus parantaisi jotain erityisopetuksen järjestelmän osaa.

Eräs haastateltavista vanhempainjärjestön johtajista selitti:

”Nämä ovat supervanhempia. Jos he eivät ole valppaina joka päivä etsimässä uusinta tutkimustietoa, he pelkäävät menettävänsä jotain. Heillä on syvä toivo, että on jotain, joka voi parantaa tilannetta. Tämä asianajo on heidän sisimmässään. Se on syvästi henkilökohtaista. Ymmärtääkseen sen intohimon syvyyden, joka kuvaa vanhempien poliittista osallistumista, pitää ymmärtää näiden perheiden tilannetta.”

Eräs toinen poliitikko selosti edelleen:

”Vammaisten lasten vanhemmat ovat poliittisesti paljon motivoituneempia kuin muut vanhemmat. Yhdysvalloissa 10 prosenttia oppilaista on erityisopetuksen alaisena – ja sitä sanoisi, että se on pieni osa. Mutta koko erityisopetuksen historian ajan vuodesta 1975 vanhempien poliittisella osallistumisella on ollut paljon suurempi merkitys kansallisessa politiikassa kuin numerot ennustaisivat, vanhempien asianajamisen luonteen takia.”

Neljäs ja viimeinen piirre, joka sijoittaa vanhempien etujärjestöt enemmänkin kansanliikkeiksi kuin traditionaalisiksi intressiryhmiksi, on vanhempien julkisessa kommunikoinnissa. Poliittista osallistumista kuvaa materiaallinen kommunikointi, esim. ”tarvitsemme niin ja niin suuren määrän dollareita autismin syitä tutkivaan tieteesseen ... tässä on luvut autismin huimapäisestä kasvusta kymmenen viime vuoden aikana”. Materiaalisen kommunikoinnin lisäksi vanhempien ryhmillä on myös ilmaiseva elementti. Henkilökohtaiset kokemukset kerrotaan julkisesti politiikan eri areenoilla. Tämä osoittaa vanhempien

osallistumisen henkilökohtaisuutta, mutta myös sen, miten tärkeää vanhemmille on julkisesti ilmaista arvoja.

Esimerkkinä rästä on Bonnie Fellin vuonna 1995 antama lausunto kongressille senaatin kuulustelussa, jonka aiheena oli kurinpitokysymys. Bonnie Fell edusti CHADD-järjestöä ja oli sen kansallinen presidentti.

”Ei ole kauaakaan siitä, kun kolme poikaani epäonnistuivat koulussa. Alaluokilla he eivät pystyneet menemään välitunnille tai istumaan luokassa joutumatta ongelmiin. Kun Dan kävi 4. luokkaa, laitoimme hänet kesäkouluun. Kun minä luulin, että hän oli koulussa, hän olikin kadulla vandalisoimassa toisten omaisuutta. Koulusta ei koskaan soitettu hänen lintsamisistaan. Mieheni ja minä olimme järkyttyneitä siitä, että meillä oli 9-vuotias poika, joka oli nuorisorikollinen.”

Lausunto jatkuu sitten toivon tarinana siitä, kuinka uudessa koulussa tehtiin yhteistyötä vanhempien kanssa, opettaja käytti niin sanottua behavior management -systeemiä, ja poika sai lääkityksen. Poikien saavutuksista kerrottiin edelleen.

## Strategiset erot

Olen esittänyt, että vanhempien järjestöt ovat luonteeltaan kansanliikkeen omaisia alkulähtökohdiltaan, poliittisen motivaationsa takia sekä poliittisen käytöksensä perusteella. Myös näiden ryhmien strategioissa on eroja perinteisiin intressiryhmiin. Toki kaikki kansallisella tasolla toimivat järjestöt lobbaavat kongressia, mutta vanhempia edustavilla kansallisilla järjestöillä on myös muita, laadullisesti erilaisia taktiikkoja. Ensinnäkin vanhempien ryhmillä tutkimus on keskeisessä osassa. Toki myös ammattiryhmät tekevät poliittisia analyyseja ja jäsenkyselyitä. Mutta vanhemmille tutkimus on keskeisessä asemassa, koska sen tulosten ansiosta voi perheen tai lapsen tilanne parantua. Esimerkiksi autismiryhmät julkaisevat useita eri joullealeja ja ovat saaneet miljoonia dollareita kongressilta autismin syytä koskevaan tutkimukseen. UCP, niin ikään yhteistyössä lääketieteen kanssa, kehitti rokotuksen vihurirokkoa vastaan 1970-luvulla, kun yli 20 000 vauvaa oli syntynyt CP-vammaisena.

Vanhempien järjestöille paikalliset tukiryhmät ovat oleellinen taktiikka. Vaikka monilla järjestöillä on Washingtonissa edustaja, jonka tehtävä on lobata ja saada järjestön kiinnostuksenkohteet kansalliselle esityslistalle, niin myös emotionaali-

nen tuki paikallisryhmien kautta on vanhemmille tärkeää. Tukiryhmissä vanhemmat saavat tukea toisiltaan (solidaarinen ja poliittinen motivaatio) ja vaihtavat tietoja uusimmista tutkimus- tai palvelulöydöistään. Näin tukiryhmät toimivat myös aktivismin levittämisyksikköinä.

Strategioidensa puolesta intressiryhmät toimivat yhteiskunnan ja poliittisen rakennelman normien mukaisesti (Schwartz & Paul 1992; Wright 1996). Kansanliikkeet taas saattavat turvautua mielenosoituksiin, jotka haastavat institutionaalisia rakennelmia, kuten esimerkiksi maailmanlaajuisesta rauhanliikkeestä on havaittu (Tarrow 1994). Vanhempien järjestöt käyttäytyvät kuin kansanliikkeet turvautuessaan mielenosoituksiin. Esimerkiksi vuonna 1982 Ronald Reagan yritti poistaa erityisopetuksen säännöksiä ja siten antaa vallan takaisin valtiolta kunnille ja paikallisille kouluille. Julkisessa kuulustelussa vanhempien ryhmät syyttivät säännösluonnoksen kopiota kottikärryissä tuleen ja kaatoivat tuhkat opetusministeriön edustajien jalkojen juureen. Vastaavasti vuonna 1997 vanhempien etujärjestöt ja ihmisoikeusjärjestöt ehdotetuista kurinpitoa koskevista säännöksistä vihoissaan organisoivat massapuhelumielenosoituksen Capitol Hillille. Eri järjestöt ja heidän jäsenensä ympäri maata soittivat samaan aikaan edustajalleen tai senaattorilleen kongressiin, jolloin puhelinlinjat tukkeutuivat täysin koko päiväksi.

Neljäs strateginen ero intressiryhmien ja vanhempien edustavien järjestöjen välillä on vanhempien ryhmien käyttämät tunnepitoiset symbolit asianajossa ja lobbaamisessa. Tunnepitoisten symbolien käyttö on niin ikään enemmänkin kansanliikkeiden kuin etujärjestöjen repertuaaria. Esimerkiksi AIDS-liikkeeseen liittyvässä tutkimuksessa on havaittu, että johonkin syvään henkilökohtaiseen kokemukseen perustuva aktivismi on ladattu tunneperäisin symbolein, koska poliittisilla päätöksillä saattaa olla suora merkitys oman itsensä tai läheisen elämän laatuun, kuten parantumiseen tai rehabilitointiin (Jennings & Andersen 1996; Jennings 1999). Henkilökohtaisesta yhteydestä nousevalla aktivismilla on siis erilaiset ominaisuudet kuin muulla poliittisella osallistumisella, koska panokset ja toivo ovat korkealla. Yhdysvalloissa esimerkiksi vanhempien järjestöt tuovat lapsiaan Capitol Hillille tai lobbaavat valokuva-albumin kera. Eräs entinen republikaaninen edustaja muisteli:

”Muistan pari kertaa, kun vanhemmat toivat vammaisia lapsia Capitol Hillille ... sydämesi vuotaa verta heidän puolestaan ja haluat tehdä sen, mikä on oikein ja auttaisi...”

## Poliittisten kohteiden valinta

Kaikki tutkimani ryhmät kohdistavat poliittisen huomion siihen instituutioon, jossa lakiehdotus on esillä sillä hetkellä. Jos se on edustajainhuoneessa, ryhmät lobbaavat sen jäseniä. Jos lakiehdotus on senaatissa, järjestöt menevät sinne. Jos presidentti on allekirjoittanut lain, se siirtyy opetusministeriöön, joka kirjoittaa säädökset, ja ryhmät siirtävät lobbauksensa sinne. Mutta vanhemmat myös valitsevat kohteensa henkilökohtaisesti sen perusteella, keillä kongressin jäsenillä tai heidän avustajillaan on perhekokemusta vammaisuudesta. Eräs haastattelemani poliitikko totesi:

”Vanhempien ryhmät ottavat selvää, keillä kongressin jäsenillä on tietty intressi. Jos jäsenellä on oma vammaisen lapsi, kaikki ryhmät tietävät sen, myös sen, kenellä on vammaisia lapsenlapsia, siskonlapsia tai sisarusia.”

Toinen haastateltu poliitikko jatkoi tähän:

”Kaikki vanhempien etujärjestöt tietävät, kenellä jäsenellä on autistinen lapsenlapsi. Autismiryhmät pitävät huolen siitä, että tämä jäsen on perillä niistä prioriteeteista, joita ryhmillä on, tai siitä, mitä mieltä ryhmät ovat lakiesityksistä.”

## Vanhempien ryhmien poliittinen vaikuttavuus

Regressioanalyysissä vanhempien etujärjestöt ja ihmisoikeusryhmät ennustivat tilastotieteellisesti merkittävää vaikuttavuutta kongressissa vuosien 1975 ja 1997 välillä (Itkonen 2005). Eli vanhemmat ovat vuosien varrella saaneet eri tavoitteensa kongressissa läpi. Seitsemän yhdeksästä korkeimmassa oikeudessa kuultua oikeusjuttua niin ikään päätettiin vanhempien hyväksi ja kahdessa jutussa he hävisivät. Mutta hävittyjen juttujen yhteydessä vanhempien etujärjestöt osoittivat olevansa poliittisesti fiksuja vaihtamalla areenaa oikeudesta kongressiin.

Ensimmäisessä jutussa, Smith vastaan Robinson, perhe nosti oikeusjutun saadakseen koulujärjestelmän maksamaan oikeusjutussa kertyneet asianajajamaksut. Korkein oikeus päätti, että näi-

tä maksuja ei koulun tarvitse maksaa. Tuomari Blackman perusteli päätöstä sillä, että oikeusjärjestelmä ei voi määrätä asianajajakuluja maksettavaksi, ellei kongressi ole valtuuttanut sitä kyseisessä laissa. Senaatissa nousi myrsky oikeuden päätöksestä, ja pöytäkirjojen mukaan esimerkiksi senaattori Edward Kennedy oli tuohtuneena todennut, että päätöksellä olisi vakavat seuraukset vanhempien kykyyn pystyä takaamaan kunnallinen yksilöllistetty koulutus lapsilleen. Vanhempien ryhmät taas yksinkertaisesti, ja onnistuneesti, leimasivat päätöksen vammaisten syrjinnäksi. Työn alla olleeseen vammaislakiin, jonka tarkoitus oli laajentaa erityisopetusta varhaiskasvatukseen, sisällytettiin asianajajakulujen maksu.

Toisessa oikeuteen valitetussa ja vanhempien häviämässä jutussa erityisoppilaa isä oli väittänyt, että koulu ei ollut seurannut hänen poikansa yksilöllistä opetussuunnitelmaa, jolloin isä oli siirtänyt poikansa yksityiseen kouluun. Sen jälkeen hän nosti asiasta oikeusjutun ja haki lukukausimaksujen korvausta. Korkein oikeus päätti, että oikeus ei voi määrätä kouluja maksamaan vanhemmille näiden aikaisemmin maksamia koulukuluja, ja perusteli päätöksensä vetoamalla Yhdysvaltojen perustuslain yhdeksäntoista lisäykseen. Tämä lisäys takaa osavaltioille täysivaltaisen immuniteetin vahingonkorvausjuttuja vastaan, ellei kongressi ole toisin säättänyt. Tähän samaan aikaan oli erityisopetuslainuudistus meneillään. Vanhempien etujärjestöt kääntyivät taas kongressin puoleen, ja vuoden 1990 uudistuksessa taatiin, että vanhemmat voivat nostaa vahingonkorvausjutun sekä kouluja että osavaltiota vastaan.

Vanhempien ryhmien poliittista taitoa kuvaa myös heidän väsymätön lobbauksensa ADD:n puolesta. Vanhempien etujärjestöt halusivat ADD-diagnoosin lakiin vuonna 1990. Kongressissa tätä ei hyväksytty, ADD:n legitimitetistä kiisteltiin 80-luvun lopussa. ADD-ryhmät kääntyivät opetusministeriön puoleen, minkä jälkeen ministeriö lähetti memorandumien osavaltioille ilmoittaen, että ADD kuuluu erityisopetuksen alaisuuteen, jos sen lisäksi lapsella on lukihäiriö tai jokin toinen vamma.

Vuoden 1997 lainuudistuksessa vanhempien ryhmät olivat taas kolkuttelemassa kongressin ovia. Ammattijärjestöt ottivat tiukan kannan siihen, että erityisopetusta edellyttäviä vammoja ei lisätä lakiin. ADD:tä ei siis taaskaan liitetty lakiin. Vanhempien ryhmät kääntyivät jälleen opetusministeriön puoleen lainsäädännön kirjoitus-

vaiheessa, joka kesti kaksi vuotta. Eri ryhmät lobbasivat ministeriötä raskaasti, ja lopussa vanhemmat saivat suuren poliittisen voiton. ADD liitettiin sellaisenaan säädöksiin erityisopetukseen oikeuttavaksi vammaksi.

## Lopuksi

Mitä merkitsee näistä tuloksista kasvava johtopäätös, että vanhempien ryhmät muistuttavat käsitteellisesti kansanliikkeitä? Esitän, että seuraukset ovat suuret sekä politiikanteossa että sen tulokinnassa.

Ensinnäkin USA:n erityisopetuksesta on kaksi toisistaan täysin erilaista käsitystä. Kouluviranomaisia edustaville ammattiryhmille erityisopetus on osa laajempaa koulujärjestelmää, jossa valtio eli Washington maksaa tietyn summan osavaltioille erityisopetuksen toteuttamiseksi. Ammattiryhmät tavoittelevat päätösvaltaa etupäässä paikalliselle tasolle. Erityisopetusta ohjaavat säännöt, joiden noudattamista kouluissa ja osavaltioissa monitoroidaan virallisin lomakkein (esim. yksilöllinen opetussuunnitelma, vanhempien lupa diagnoositesteihin).

Vanhempia edustaville ryhmille erityisopetus taas on ihmisoikeuskysymys. Vanhempien intressiryhmät puhuvat systemaattisesti siis erityisopetuksesta oikeutena. Vanhempien ryhmät tavoittelevat valtion tason poliittisia ratkaisuja, jotta erityisopetuksesta säättäminen olisi valtiollisella eikä paikallisella tasolla. Vanhempien järjestöillä on syvä epäluottamus sekä paikallista koulujärjestelmää että ammattiryhmiä kohtaan. Tämän epäluottamuksen juuret ovat 70-luvulla käydyissä oikeusjutuissa, joista koululaki syntyi. Oikeudellinen viitekehys erityisopetukseen on siis säilynyt. Eräs haastatteleman, näkyvän ja vaikutusvaltaisen järjestön johtohenkilö sanoi:

”Me emme ole koskaan toimineet hyvässä yhteistyössä kouluviranomaisryhmien kanssa, ei koskaan. Itse asiassa emme ole edes puheväleissä. Välillämme on syvä ristiiriita, jonka juuret ovat siinä, että koulut eivät koskaan saaneet varoja, joita tässä laissa luvattiin. Sen takia on helppo syyttää erityisopetusta kaikista koulujen ongelmista, rahan puutteen takia. Tämä on kyllä perusteltu väite. Mutta syvällä sisimmässäni olen varma siitä, että järjestöt, jotka edustavat opettajia, rehtoreita ja koulu-

toimenjohtajia, ovat silti ennakkoluuloisia erityisopetusta kohtaan. Tämän juuret ovat ajassa ennen koululakia. Nämä ovat juuri ne ammattilaiset, jotka hylkäsivät meidän lapsemme silloin, juuri ne järjestöt, jotka tekivät erityisopetuksen koululain välttämättömäksi.”

Säännöt ja oikeudet perustuvat edelleen eri oleuksiin. Säännöt ohjaavat toimintaa. Rikkeet tai huolimattomuudet huomataan ennen suurempia ongelmia jonkinlaisen systeemin sisäisen prosessin kautta. Sen sijaan laissa tai politiikassa, joka perustuu oikeuksiin, säännöt ovat usein ylimalkaisia (kuten monessa USA:n koululain kohdassa), ja oikeuksien monitorointi jää oikeudenpitäjälle, tässä tapauksessa vanhemmille.

Nämä kaksi järjestötyyppiä, ammattiryhmät ja vanhempien järjestöt, siis lähestyvät erityisopetusta täysin eri näkökannalta. Vanhempien ryhmien toiminta kansanliikkeiden omaisesti lisää tätä kuilua. Vanhemmat aktivoivat ruohonjuuritasaalla ja kommunikoivat arvojaan ja yksilöllisiä kokemuksiaan poliittisissa yhteyksissä. Syy heidän poliittiseen aktivisimiinsä perustuu henkilökohtaiseen kokemukseen, ja poliittinen käytös on tunnepitoista ja ladattu tunnepitoisin symbolein. Näiden ominaisuuksien takia vanhemmat eivät ole valmiita kompromisseihin tai sopimuksiin. Lisäksi se, että monitorointi jää heidän mielestään heidän vastuulleen, lisää keskinäistä epäluottamusta.

Yhdysvaltain uusimman koululain (No Child Left Behind) myötä erityisopetus on siirtynyt yhä enemmän koululain alaisuuteen. Erityisopetuksen tulevaisuus on siis vielä kertomatta. Tulevaisuus näyttää, onko se koulupolitiikkaa vai ihmisoikeusasiaa. Toivon, että tutkimukseni antaa käsitteellisen pohjan sille, miten eri etujärjestöt käyttäytyvät, ja parantaa tämän politiikan alueen ymmärtämistä. Tavoitteeni oli tutkia aiheetta systemaattisesti pitkällä ajanjaksolla ja integroida erityisopetuksen tutkimus laajempaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen ja teoriaan. Toivon, että tulokseni ja teoreettiset mallit auttavat tässä ymmärryksessä. Toivon edelleen, että kongressi jatkaa sellaisten neuvottelujen järjestämistä, joissa eri ryhmät pääsevät kasvokkain saman pöydän ääreen, ja että tutkimukseni inspiroi muuta tutkimusta tällä koulupolitiikan alueella.



## TIIVISTELMÄ

### *Tiina Ikonen: Vanhempien aktivismi USA:n erityisopetuspolitiikassa*

Artikkeli on osa väitöskirjaa, joka analysoi intressiryhmien osallistumista ja vaikuttamista USA:n erityisopetuspolitiikkaan vuodesta 1975 nykypäivään. Teoreettisissa tuloksissa havainnoidaan, että vanhempien järjestöt ovat luonteeltaan kansanliikkeen kaltaisia alkulähtökohdiltaan, poliittisen motivaationsa takia sekä poliittisen käytöksensä perusteella.

Useimmat vanhempien ryhmät muodostuivat epävirallisina, paikallisina verkostoina. Vanhemmat hakivat paitsi palveluja lapsilleen myös emotionaalista tukea itselleen. Solidaarinen tai emotionaalinen tuki siis motivoi vanhemmat poliittiseen aktiivisuuteen. Myös päämäärätietoinen motivaatio – jonkin arvon julkinen ilmaisu – sai vanhemmat liikkeelle. Vanhempien ryhmillä on myös ilmaiseva elementti niiden kommunikaatiossa poliitikkojen kanssa. Henkilökohtaiset kokemukset kerrotaan julkisesti politiikan eri areenoilla. Tämä osoittaa vanhempien osallistumisen henkilökohtaisuutta, mutta myös sen, miten tärkeää vanhemmille on julkisesti ilmaista arvoja. Näiden ryhmien strategioissa on niin ikään eroja perinteisiin intressiryhmiin verrattuna.

Mitä merkitsee näistä tuloksista nouseva johtopäätös, että vanhempien ryhmät muistuttavat käsitteellisesti kansanliikkeitä? USA:n erityisopetuksesta on kaksi toisistaan täysin erilaista käsitystä. Kouluviranomaisia edustaville ammattiryhmille erityisopetus on osa laajempaa koulujärjestelmää, jossa ammattiryhmät tavoittelevat päätösvaltaa etupäässä paikalliselle tasolle. Vanhempia edustaville ryhmille erityisopetus taas on ihmisoikeuskysymys. Esitän, että seuraukset ovat suuret sekä politiikanteossa että sen tulkinnassa.

Tutkimus, josta tässä on lyhennelmä, on ensimmäinen systemaattinen, pitkäaikainen analyysi etujärjestöjen toiminnasta USA:n erityisopetuspolitiikassa. Aineisto pohjautuu ryhmien antamiin lausuntoihin kongressille, korkeimmalle oikeudelle annettuihin *amicus curiae* -lausuntoihin sekä kongressin jäsenien, näiden avustajien ja opetushallituksen työntekijöiden haastatteluihin. Tutkimus oli multimetodinen. Poliittista sanomaa analysoin tekemällä faktorianalyysin, jolla saatoin kutistaa aineistoa ja löytää rakenteita. Tehokkuuden kongressissa ja korkeimmassa oikeudessa testasin regressioanalyysillä. Haastattelut ja ryhmien omat julkaisut analysoin laadullisesti. Kummatkin analyysit evaluoin kriittisesti toisiaan vasten.

## KIRJALLISUUS

- ITKONEN, TIINA: Stories of hope and decline: Interest groups and the making of national special education policy. Väitöskirja hyväksytty University of California Santa Barbarassa 2004. Ann Arbor, Michigan: ProQuest UMI Dissertation Services, 2005
- JENNINGS, KENT: Political responses to pain and loss. *American Political Science Review* 93 (1999), 1–13
- JENNINGS, KENT & ANDERSEN, E. A.: Support for confrontational tactics among AIDS activists: A study of intra-movement divisions. *American Journal of Political Science* 2 (1996), 311–334
- MELNICK, R. SHEP: Separation of powers and the strategy of rights: The expansion of special education.

- P. 23–46. In: Landy, M. K. & Levin, M. A. (eds): *The new politics of public policy*. Baltimore, MA: John Hopkins University Press, 1995
- MILLS v. BOARD OF EDUCATION, 348 F. Supp. 866 (D.D.C. 1972)
- SCHWARTZ, MICHAEL & PAUL, S.: Resource mobilization versus the mobilization of people. P. 205–224. In: Morris, Aldon D. & McClurg Mueller, Carol (eds): *Frontiers in social movement theory*. New Haven, CT: Yale University Press, 1992
- SMITH v. ROBINSON, 468 U.S. 992 (1984)
- TARROW, SIDNEY: *Power in movement*. New York, NY: Cambridge University Press, 1994
- WRIGHT, JOHN R.: *Interest group and Congress: Lobbying, contributions, and influence*. Needham Heights, MA: Simon & Schuster Co, 1996.